



**University of
Zurich^{UZH}**

**Zurich Open Repository and
Archive**

University of Zurich
University Library
Strickhofstrasse 39
CH-8057 Zurich
www.zora.uzh.ch

Year: 2014

Supporting the self efficacy of the patient

Kunkel, Sandra ; Linnebank, Michael ; Staudacher, Diana ; Spirig, Rebecca

Posted at the Zurich Open Repository and Archive, University of Zurich

ZORA URL: <https://doi.org/10.5167/uzh-99311>

Journal Article

Originally published at:

Kunkel, Sandra; Linnebank, Michael; Staudacher, Diana; Spirig, Rebecca (2014). Supporting the self efficacy of the patient. *Krankenpflege. Soins infirmiers*, 107(1):30-1.

Die Selbstwirksamkeit des Patienten stärken

Die MS-Pflegesprechstunde am UniversitätsSpital Zürich

Das Leben mit Multipler Sklerose stellt die Betroffenen auf eine harte Probe. „Es ist extrem schwierig, aber ich werde es trotz allem schaffen“ – dieses starke Vertrauen in die eigenen Fähigkeiten hat sich in Studien als wichtige Ressource im Alltag mit MS erwiesen. Das Fördern der Selbstwirksamkeit steht deshalb im Fokus evidenzbasierter Beratung am UniversitätsSpital Zürich.

Sandra Kunkel, Michael Linnebank, Diana Staudacher, Rebecca Spirig

„Die Angst vor der Nadel, vor dem Einstechen, vor den Entzündungen und Rötungen danach – all das hat mich am Anfang überwältigt. Jede Injektion war für mich auch ein Stich in die Seele. Und als ich die Liste mit den Nebenwirkungen sah, dachte ich: Wofür ist das eigentlich noch gut? Heute denke ich, dass ich richtig entschieden habe. Die Therapie hilft – seit einem Jahr hatte ich keinen Schub mehr. Wie lange das so bleibt, weiss aber niemand,“ berichtet Stephanie N. Vor drei Jahren erhielt sie die Diagnose „schubförmig-remittierende Multiple Sklerose“. Seither kommt sie regelmässig in die MS-Pflegesprechstunde am UniversitätsSpital Zürich. Dieses Angebot orientiert sich an Empfehlungen des „Consortium of Multiple Sclerosis Centers“ (2010) und fördert das Selbstmanagement (Lorig, 2003): „Trotz der Krankheit kann ich mein Leben selbst in die Hand nehmen und Entscheidungen treffen. Ich bin der Situation nicht ohnmächtig ausgeliefert ...“ – diese Einstellung bezeichnet Kate Lorig als „Selbstwirksamkeit“ („self-efficacy“). Gerade für MS-Betroffene ist es entscheidend, sich als aktiv handlungsfähig zu erleben. Denn die fortschreitende Krankheit kann die persönliche Gestaltungskraft im Lebensalltag immer mehr einschränken. Umso wichtiger ist es, durch hilfreiche Strategien die „Selbstwirksamkeit“ von Menschen mit MS zu stärken (Lorig & Holman, 2003). An diesem Grundgedanken setzt das Konzept der Sprechstunde an. Im Zentrum stehen die individuellen Bedürfnisse des Patienten¹ und sein persönliches Erleben. Sorgfältig abgestimmt auf die aktuelle Lebenssituation lernen die Betroffenen spezifische Fertigkeiten, um

- *Symptome bzw. Nebenwirkungen optimal zu bewältigen:* z.B. Medikamente einnehmen, Injektionen sicher durchführen (Symptommanagement)
- *veränderte soziale Anforderungen zu meistern:* z.B. effektiv kommunizieren, neue Lebensperspektiven entwickeln (Rollenmanagement)
- *psychische Folgen der Erkrankung abzumildern:* z.B. Zukunftsängsten begegnen, Depression vorbeugen (Emotionsmanagement) (Lorig & Holman, 2003).

Das Vorgehen in der MS-Sprechstunde orientiert sich am Modell der „individualisierten Evidenz“ von Joanne Rycroft-Malone: „Effektive Pflegepraxis beruht auf der Beziehung zwischen der Pflegeperson und dem Patienten und benötigt mehrere Quellen der Evidenz“ (Rycroft-Malone et al., 2003, 81). Es gilt, die „äussere Evidenz“ der Forschungsergebnisse mit der „inneren Evidenz“ der klinisch-pflegerischen Erfahrung und den Patientenpräferenzen zu verbinden.

Die Therapietreue fördern

Menschen mit Multipler Sklerose haben die niedrigste Lebensqualität aller Patienten mit einer chronischen Erkrankung (Stephenson et al., 2012). Dies hat mehrere Ursachen: Medikamente können den Krankheitsverlauf nur verlangsamen, nicht aber zum Stillstand bringen. Zur Langzeittherapie sind Selbstinjektionen notwendig – ein- bis mehrmals wöchentlich². Die Adhärenz liegt zwischen 40 und 90% (Menzin, 2013). Psychische Belastungen durch die Selbstinjektion, schmerzende Einstichstellen, Hautirritationen, grippeähnliche Symptome und die z.T. fehlende Wirksamkeit der Medikamente erschweren die Therapietreue (Devonshire et al., 2011; Bruce et al.,

¹ Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird die männliche Form verwendet. Patientinnen sind immer mitgemeint.

² In Tablettenform ist seit 2011 Fingolimod zugelassen (Agashivala et al., 2013).

2010). Ein Abbruch erfolgt meist in den ersten sechs Wochen bzw. im ersten halben Jahr nach Therapiebeginn (Tremlett & Oger, 2003). Wie Studien zeigen, hängt die Lebensqualität weniger von der Symptomschwere und dem physischen Befinden ab als von persönlichkeitsbezogenen Faktoren (Selbstwirksamkeit, Resilienz, Erwartungen an die Therapie) und dem Unterstützungserleben (Mitchell et al., 2005).

Vor diesem Hintergrund strebt die MS-Pflegesprechstunde drei Ziele an:

- Adhärenz stärken im Rahmen einer tragenden Pflegeperson-Patienten-Beziehung (Menzin, 2013).
- Bedürfnisbezogene Selbstmanagement-Fähigkeiten vermitteln (Coleman & Newton, 2005; DeSilva, 2011), insbesondere Medikamentenmanagement (Stockl, 2010).
- Kontinuierliche und ganzheitliche Betreuung während des gesamten Krankheitsverlaufs sicherstellen (Halper, 2006).

Den Patientenpräferenzen gerecht werden

An drei Wochentagen von 9 bis 17 Uhr steht die MS-Pflegesprechstunde den Patienten offen. Leiterin ist eine Advanced Practice Nurse (Costello & Halper, 2010), unterstützt durch eine diplomierte Pflegefachperson. Beide haben langjährige praktische Erfahrung mit der Patientengruppe. Im Jahr 2012 hatten sie 590 Patientenkontakte – das sind 85% mehr als 2011. Aktuell begleiten die beiden Pflegenden 270 MS-Betroffene kontinuierlich in der Sprechstunde. Um der Einzigartigkeit jedes Patienten gerecht zu werden, haben sich zwei Modelle besonders bewährt: das „Common Sense Model“ (Leventhal et al., 2003) und das „Health Belief Model“ (Rosenstock, 1974). Beide ermöglichen, die persönliche Bedeutsamkeit der Erkrankung für den Patienten differenziert zu erfassen:

- Wie intensiv beeinflusst MS die individuelle Lebenssituation bzw. den Lebensentwurf?
- Welche subjektiven Vorstellungen bestimmen das Krankheitserleben?
- Wie gravierend sind die Folgen der Krankheit für den Lebensalltag? Welche Herausforderungen und Schwierigkeiten entstehen?
- Inwieweit glaubt der Patient, dass die Therapie bzw. sein Verhalten den Verlauf beeinflussen können?

Anhand dieser Fragen gelingt es, gezielt auf die subjektiven Überzeugungen des Patienten einzugehen. Die Qualität der Kommunikation hat dabei einen hohen Stellenwert: Die Betroffenen mit ihren eigenen Zielen zu respektieren und ihre wichtigsten Handlungsmotive herauszuhören, ist das Anliegen „motivierender Gesprächsführung“ (Miller & Rolnick, 2002). Der Patient gilt als „Experte“ für seine eigene Situation. Er selbst kann zum stärksten Fürsprecher verantwortungsbewussten Verhaltens werden, um seine persönlichen Ziele zu erreichen. Nach einem schrittweisen Informationsprozess wählen Betroffene und Pflegenden gemeinsam diejenige Therapieform aus, die der aktuellen Lebenssituation am besten entspricht³. Dieses individuell-partizipative Vorgehen kann die Adhärenz von Anfang an fördern.

Die Betreuung langfristig koordinieren

Eine so komplexe, chronisch fortschreitende Krankheit wie Multiple Sklerose verlangt eine dynamische, vorausschauend koordinierte und umfassende Versorgung. Hierfür empfiehlt das Consortium of Multiple Sclerosis Centers (2010) das „Kohäsionsmodell“ („Cohesive Model“, Halper, 2006). Es beschreibt drei Aktionsbereiche:

- *Establishing Care*: Pflege einleiten für neu diagnostizierte Patienten, eine Pflegebeziehung aufbauen; die Diagnose schrittweise annehmen lernen, individuell relevante Informationen vermitteln, um einen persönlich passenden Therapieentscheid zu ermöglichen.
- *Continuing Care*: Pflege weiterführen durch akutes Schub-, Symptom- und Nebenwirkungsmanagement
- *Sustaining Care*: Pflege dauerhaft gewährleisten im Rahmen von Versorgungsnetzen, Dienste für besonders stark betroffene Patienten organisieren u.a.

Die MS-Sprechstunde berücksichtigt alle drei Bereiche. Für die Zukunft ist sie als Teil des integrativen Patientenpfads im geplanten Multiple Sklerose Zentrum USZ vorgesehen. Die Adhärenzraten, die Symptomreduktion und die Patientenergebnisse sind aktuell noch nicht

³ „Shared decision-making“-Prinzip.

statistisch ausgewertet. Eine Umfrage unter den Sprechstundenbesuchern ergab eine Adhärenz zwischen 90 und 95%⁴. Im Rückblick auf die vergangenen drei Jahre zog Stephanie N. folgendes Résumé: „Ich fühle mich sehr gut betreut. Alles ist persönlich auf mich bezogen und ich kann es direkt in den Alltag übernehmen. Die beiden Pflegenden kennen mich wirklich gut. Sie haben mir von Anfang an viel zugetraut. Das hat mir Mut gemacht. Ich wusste gar nicht, dass ich so stark sein kann.“

Literatur

Consortium of Multiple Sclerosis Centers (2010). Comprehensive Care in Multiple Sclerosis. A White Paper. http://c.ymcdn.com/sites/www.ms-care.org/resource/collection/4CB3E940-0D5C-4ADD-9C48-8FA7AAAC2DB9/CMSC_WhitePaper_Comprehensive_Care_in_MS.pdf

Costello, K.; Halper, J. (2010). Advanced Practice Nursing in Multiple Sclerosis. In K. Costello, J. Halper (Eds.). Advanced Skills, Advancing Responsibilities. Washington: Expert Medical Education.

Halper, J. (2006): Role of Advanced Practice Nurse in Management of Multiple Sclerosis. International Journal of MS Care, 8, 33–38.

Lorig, K.; Holman, H. (2003). Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. Ann Behav Med, 26:1–7.

Rycroft-Malone, J.; Seers K.; Titchen A.; Harvey G.; Kitson A.; McCormack B. (2003). What counts as evidence in evidence-based practice? Journal of Advanced Nursing, 47 (1), 81–90.

Eine ausführliche Referenzliste ist bei der Hauptautorin erhältlich: sandra.kunkel@usz.ch

Autor(inn)en

Sandra Kunkel, Dipl. Pflegepädagogin, MNS, Pflegeexpertin, Klinik für Neurologie, UniversitätsSpital Zürich

Michael Linnebank, PD Dr. med. Leitender Arzt, Neurologische Poliklinik, UniversitätsSpital Zürich

Diana Staudacher, Dr. phil., Wissenschaftliche Assistentin, Direktion Pflege und MTTB, UniversitätsSpital Zürich.

Rebecca Spirig, Prof., PhD, RN, Direktorin Pflege und MTTB, UniversitätsSpital Zürich.

Referenzen

Agashivala N.; Wu, N.; Abouzaid S. ; You W.; Kim, E.; Boulanger L.; Brandes, D. (2013). Compliance to fingolimod and other disease modifying treatments in multiple sclerosis patients, a retrospective cohort study. BMC Neurology, 13, 138.

Bruce, J.; Hancock, L.; Arnett, P. (2010). Treatment adherence in multiple sclerosis: association with emotional status, personality, and cognition. J Behav Med, 33, 219–227

Consortium of Multiple Sclerosis Centers (2010). Comprehensive Care in Multiple Sclerosis. A White Paper. http://c.ymcdn.com/sites/www.ms-care.org/resource/collection/4CB3E940-0D5C-4ADD-9C48-8FA7AAAC2DB9/CMSC_WhitePaper_Comprehensive_Care_in_MS.pdf

Coleman, M.; Newton, K. (2005). Supporting self-management in patients with chronic illness. Fam Physician, 72 (8), 1503–1510.

Costello, K.; Halper, J. (2010). Advanced Practice Nursing in Multiple Sclerosis. In K. Costello, J. Halper (Eds.). Advanced Skills, Advancing Responsibilities. Washington: Expert Medical Education.

Devonshire, V.; Lapierre, Y.; Macdonell, R.; Ramo-Tello, C. (2011). The Global Adherence Project (GAP): a multicenter observational study on adherence to disease-modifying therapies in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis. European Journal of Neurology, 18, 69–77.

Halper, J. (2006): Role of Advanced Practice Nurse in Management of Multiple Sclerosis. International Journal of MS Care, 8, 33–38.

Leventhal, H.; Brissette, I.; Leventhal E. (2003). The common-sense model of self-regulation of health and illness. In Cameron L.; Leventhal, H. (Ed). The self-regulation of health and illness behaviour. New York: Routledge, 42–65.

⁴ Selbstberichtete Adhärenz = „self-reported adherence“.

Lorig, K.; Holman, H. (2003). Self-management education: history, definition, outcomes, and mechanisms. *Ann Behav Med*, 26:1-7.

Menzin J.; Caon C.; Nichols C (2013). Narrative Review of the Literature on Adherence to Disease Modifying Therapies Among Patients with Multiple Sclerosis. *J Manag Care Pharm*, 19 (1), 24-40.

Miller, W.; Rollnick, S. (2002). *Motivational Interviewing. Preparing people for change*. 2nd.ed. New York: Guilford Press.

Mitchell A., Benito-León, J., González J., Rivera-Navarro, J. (2005). Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: integrating physical and psychological components of wellbeing. *Lancet Neurology*, 4 (9), 556-66.

Plow, M., Finlayson, M., Rezac, M. (2011). A scoping review of self-management interventions for adults with multiple sclerosis. *PM R*, 3 (3), 251-62.

Rosenstock, I. (1974). Historical Origins of the Health Belief Model. *Health Education Monographs*, 2, 328-335.

Rycroft-Malone, J.; Seers K.; Titchen A.; Harvey G.; Kitson A.; McCormack B. (2003). What counts as evidence in evidence-based practice? *Journal of Advanced Nursing*, 47 (1), 81-90.

Stephenson, J.; Kern, D.; Agarwal, S; Zeidman, R.; Rajagopalan, K., Kamat, S.; Foley, J. (2012). Impact of natalizumab on patient-reported outcomes in multiple sclerosis: a longitudinal study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10, 1-9.

Stockl, K.; Shin, J.; Gong, S.; Harada, A.; Solow, B.; Lew, H. (2010). Improving patient self-management of multiple sclerosis through a disease therapy management program. *Am J Manag Care*, 16 (2), 139-44.

Tremlett, H.; Oger, J. (2003). Interrupted therapy: Stopping and switching of the b-interferons prescribed for MS. *Neurology*, 61, 551-554.